



## INFORMACION ACERCA DEL PROGRAMA DE EXAMEN DE RECIÉN NACIDOS

### RESULTADO POSITIVO DE HEMOGLOBINOPATÍA PARA DETECTAR LA ENFERMEDAD

#### **ANEMIA DE CÉLULA FALCIFORME-BETA TALASEMIA**

##### **¿POR QUÉ SE HACEN EXÁMENES DE SANGRE A LOS BEBÉS PARA DETECTAR PROBLEMAS CON LA HEMOGLOBINA?**

La hemoglobina es la sustancia química dentro de las células que transporta el oxígeno. Algunas personas tienen cambios en la hemoglobina de su sangre. En algunos casos, como en el caso del rasgo de la anemia de célula falciforme, esto no causa ningún problema. En los casos como los de la enfermedad de la anemia de célula falciforme o célula falciforme-beta talasemia, los bebés necesitan atención médica a temprana edad para prevenir problemas serios, o incluso problemas que pongan en peligro sus vidas.

##### **¿QUÉ SIGNIFICA UN RESULTADO POSITIVO DEL EXAMEN PARA DETECTAR LA ANEMIA DE CÉLULA FALCIFORME-BETA TALASEMIA?**

La hemoglobina, lo mismo que todas las otras proteínas en el cuerpo, está hecha con instrucciones que se encuentran en los genes. Cada gene tiene dos copias. El rasgo de la anemia de célula falciforme ocurre cuando una de las copias del gene para la hemoglobina es anormal, aunque en este caso no existe la enfermedad. Si su bebé hereda una copia del gene para la célula falciforme y una copia del gene para la talasemia, entonces su bebé tiene la enfermedad anemia de célula falciforme-beta talasemia. (La gente que hereda genes de la anemia de célula falciforme en las dos copias tienen enfermedad de anemia de célula falciforme).

Los exámenes se usan para separar aquellos individuos que casi por seguro no tienen la enfermedad, de aquellos que tienen altas probabilidades de tener un problema. El resultado positivo del examen de su bebé quiere decir que se le deben hacer exámenes adicionales para determinar una diagnosis.

##### **¿CÓMO PUEDE LA ANEMIA DE CÉLULA FALCIFORME-BETA TALASEMIA AFECTAR LA SALUD DE SU BEBÉ?**

Esta enfermedad es como la enfermedad de anemia de célula falciforme. Es una condición de por vida que les puede causar anemia severa y otros problemas relacionados con la enfermedad a los niños que la tienen. Estos problemas pueden incluir apoplejías, daño a los pulmones, y crisis dolorosas. Estos niños también tienen un alto riesgo de contraer serias infecciones y necesitan tomar antibióticos para aminorar este riesgo.

##### **¿QUÉ DEBEN HACER LOS PADRES CON ESTE RESULTADO DEL EXAMEN DE SANGRE?**

Para poder saber si su bebé tiene la enfermedad de la anemia de célula falciforme-beta talasemia, deben hablar con el doctor de su bebé sobre los resultados de estos exámenes y hacer reexaminar a su bebé.

##### **¿CON QUIÉN PUEDO COMUNICARME PARA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?**

El médico que cuida de su bebé, y otros especialistas, pueden proporcionarle más información sobre las hemoglobinas anormales. También existen los programas de asesoría genética que le ayudan a entender las diferentes opciones de examinación y los riesgos que tiene su familia debido a los problemas de la hemoglobina. Estos servicios están disponibles en varios sitios a lo largo del estado por especialistas en genética del Centro Médico de la Universidad de Nebraska (UNMC). Para apartar una cita puede llamar al teléfono (402) 559-6800 o también hay especialistas de la sangre a su disposición: en el UNMC el Dr. James Harper, teléfono (402) 559-7257; el Dr. David Gnarra en el Children's Hospital, teléfono. (402) 995-5549 y el Dr. Howard Koch en Alliance, teléfono (308) 762-2125.